



Aan: de ouders en andere familieleden van Sanfilippo patienten

Beste ouders en familieleden,

14 juni 2008

Sinds enkele jaren doen wij onderzoek naar het Sanfilippo syndroom. Inmiddels hebben wij al heel veel patiënten, ouders en familieleden gesproken. Tijdens deze gesprekken blijken er vaak heel praktische vragen te zijn waar wij niet altijd een goed antwoord op hebben, maar ook blijken ouders en familieleden soms zelf heel veel nuttige tips te hebben die andere families juist goed zouden kunnen gebruiken!

Daarom hebben wij besloten een besloten forum op internet te starten voor ouders en familieleden van Sanfilippo patiënten waar zij onderling allerlei ervaringen en tips uit kunnen wisselen.

Voor wie is het forum:

Het forum is uitsluitend bedoeld voor patiënten en ouders (of andere naaste familieleden) van patiënten met de ziekte van Sanfilippo.

Wat kan er op het forum:

Op het forum kunt u zelf onderwerpen plaatsen of reageren op vragen of opmerkingen van anderen, zodat u onderling ervaringen kan uitwisselen. Ook de artsen van de afdeling metabole ziekten van het AMC hebben toegang tot het forum en kunnen eventueel ook op berichten reageren.

Waar is het forum te vinden:

Het forum is verbonden aan de website van de afdeling metabole ziekten van het AMC. Deze website kunt u vinden op www.metaboleziekten.nl Vervolgens komt u door het klikken op 'ziekten' en vervolgens op 'MPS III (Sanfilippo)' op de openingspagina van het Sanfilippo deel. Daar ziet u rechts boven in de hoek een knop met 'forum'. Door deze knop aan te klikken komt u op het forum.

Privacy en registratie:

Om de privacy van de gebruikers van het forum zoveel mogelijk te waarborgen is het nodig om u van tevoren te registreren. Alleen na registratie is het mogelijk berichten te lezen of zelf aan de discussies kunt deelnemen. Aangezien wij er voor willen zorgen dat alleen ouders en familieleden toegang krijgen tot het forum zullen bij aanmelding een aantal persoonlijke vragen gesteld worden. Deze persoonlijke gegevens worden door ons beoordeeld alvorens u toegang krijgt tot het forum. Eventueel bellen wij u zelfs op, om zeker te weten dat het vertrouwd is om u toegang te geven! Met de door u opgegeven persoonlijke gegevens wordt uiteraard zeer vertrouwelijk omgegaan.

Controle van het forum:

Indien op het forum berichten met een volledig onjuiste, of bijvoorbeeld kwetsende of anderszins onaanvaardbare inhoud worden geplaatst, hebben de artsen van de metabole ziekten AMC het recht om op ieder moment een onderwerp te verwijderen, te verplaatsen of een onderwerp af te sluiten. Uiteraard zullen wij hierover dan wel een bericht plaatsten op het forum en zo nodig aangeven waarom wij dit gedaan hebben.

Wij hopen dat het forum voor u en voor de andere ouders en familieleden van Sanfilippo patiënten nuttig zal zijn!

Frits Wijburg en Marlies Valstar